



>> Pour qui ?

- Les personnes atteintes d'une maladie ou d'un handicap rare et leur entourage
- Les associations de patients
- Les professionnels du soin, du médico-social, du secteur éducatif, des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)...

>> Nous contacter



01 44 73 52 61

Du lundi au vendredi
de 9h30 à 17h



trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne



maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr



Hôpital Armand-Trousseau

26, avenue du Dr A. Netter
75012 Paris

>> Liste des centres maladies rares



LA PLATEFORME

D'EXPERTISE

MALADIES RARES >>



PEMR
AP-HP S.U.



Qui sommes-nous ?

Créée en décembre 2021, **la plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Sorbonne Université** rassemble tous les centres de maladies rares des hôpitaux :

- Hôpital Armand-Trousseau
- Hôpital Charles Foix
- Hôpital La Roche Guyon
- Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Hôpital Rothschild
- Hôpital Saint-Antoine
- Hôpital Tenon

Elle permet le partage des expertises et des connaissances ainsi que la mutualisation des compétences et des ressources.

Nos missions



Amélioration des parcours de soins, santé et vie pour les patients atteints de maladies rares, avec l'appui des associations de patients



Développement de la formation de tous les acteurs



Accompagnement de programmes de recherche innovants avec la participation des patients

Chiffres clés*

Nos centres maladies rares

64 centres de référence

45 centres de compétence

1 centre de ressources et de compétences

46 747 patients suivis

79 403 consultations médicales

675 projets de recherche

75 programmes d'éducation thérapeutique (ETP)

2 402 patients formés à l'ETP

*Chiffres 2022

Nos atouts

- Une importante **communauté** de patients
- **L'expertise médicale et scientifique** des acteurs impliqués dans les maladies rares du groupe hospitalo-universitaire
- Des **partenariats hospitalo-universitaires** stimulants et novateurs pour améliorer la prise en charge des patients et la recherche
- Le **label** AP-HP - Institut Carnot et l'établissement de collaborations avec des entreprises de biotechnologie
- Des **collaborations nationales et internationales** nombreuses

L'équipe opérationnelle

- **Coordinatrice** : Pr. Annick Clement
- **Cheffe de projet** : Delphine Habouria
- **Chargée de communication** : Sariaka Andriatseho
- **Chargée de mission bases de données** : Céline Rousselle

